Relation soignant-soigné : quand les blogs s'en mêlent

Rev Med Suisse 2014; 10: 380-4

C. Rondi
A. Berney

Dr Céline Rondi
Chemin Monastier 15
1260 Nyon
celine.rondi@ghol.ch

Dr Alexandre Berney
Service de psychiatrie de liaison
CHUV, 1011 Lausanne
alexandre.berney@chuv.ch

L'usage des médias sociaux comme mode d'expression et de communication est en expansion rapide. La tenue d'un blog par un patient afin de raconter le vécu de sa maladie est une situation fréquente outre-Atlantique que l'on commence à rencontrer en Suisse. Nous rapportons ici quelques études qui tentent de cerner les bénéfices que le blog apporte à ses patients-auteurs, mais aussi à quels risques il les expose. Nous explorons également les répercussions qu'un tel blog peut avoir sur la relation soignant-soigné. L'influence de l'utilisation des médias sociaux va probablement croître dans certains contextes de soins, raison pour laquelle les médecins doivent les connaître, profiter de leurs avantages potentiels et anticiper leurs risques.

INTRODUCTION

A la faveur d'une expérience clinique marquante, esquissée dans notre vignette, nous proposons de nous pencher sur le phénomène émergeant des blogs tenus par les patients. Qu'est-ce qui motive les patients à tenir un blog sur leur maladie ? La recherche s'est-elle intéressée à ce sujet ? Quelles sont les répercussions sur la relation soignant-soigné ? Nous tentons ici d'aborder ces questions à la lumière de la littérature naissante sur le sujet.

Patient-caregiver relationship: when illness blogs step in
The use of social media as a communication tool is rapidly growing in the community, and more specifically in patients, through illness blogs. This has been true for several years in North America, but is becoming a reality in Europe as well. We report here the first results of studies on the putative psychological benefits and risks of illness blogs for their authors. We also explore the possible impact of blogging on the patient-caregiver relationship. Social media are expected to have a growing influence in certain areas of health care. Physicians should therefore stay informed about them, take advantage of their benefits, and anticipate their risks.

VIGNETTE CLINIQUE

Une femme de 54 ans a été suivie dans le contexte d'un cancer colique par des services ambulatoires et hospitaliers d'un hôpital régional, où elle est décédée cinq mois plus tard. Durant sa maladie, elle a tenu un blog de façon très assidue. L'objectif explicite de la patiente était de donner de ses nouvelles à son entourage de manière simple. A l'aide d'une tablette numérique, elle pouvait écrire et publier un texte résumant les événements importants de la journée et ses états d'âme. Ses proches pouvaient de leur côté prendre de ses nouvelles facilement et indépendamment de la distance géographique. Lorsque la patiente était hospitalisée, elle continuait à tenir son blog à jour, en parlait au personnel soignant, dont certains membres étaient parfois mentionnés dans les textes. A cet égard, elle a souvent demandé aux soignants leur autorisation d'être cités nominativement, mais il est aussi arrivé que certains soient nommés sans avoir été consultés. Une fois l'existence de ce blog connu dans l'hôpital, il est rapidement devenu évident pour les soignants que le simple fait d'entrer en relation avec la patiente impliquait la possibilité d'apparaître dans le blog, qui était ainsi devenu un élément incontournable de la relation thérapeutique.

LE PHÉNOMÈNE DES BLOGS

En 2012, internet était utilisé par 81% des adultes américains et 26% d'entre eux y ont lu ou regardé l'expérience personnelle de quelqu'un en lien avec une

Une vessie hyperactive?
Avec spasmex® finis les petits soucis!

NOUVEAU

Efficace en cas d'impériosité mictionnelle et d'incontinence aiguë[1,2]

- efficace dès le premier jour de traitement[1]
- très bonne sécurité SNC[3,4,5]
- aucune interaction liée au CYP450[3,4,6]

Admis par les caisses-maladie

spasmex® 20 mg – Composition: 1 comprimé pelliculé contient 20 mg Trospii chloridum. Cette préparation contient en outre des excipients. **Indications/Possibilités d'emploi:** Traitement symptomatique de l'incontinence par impériosité et/ou de la pollakiurie ainsi que du besoin fréquent d'uriner tel qu'il se manifeste chez les patients souffrant d'une vessie hyperactive (hyperactivité idiopathique ou neurologique du détrusor). **Posologie/Mode d'emploi:** 1 comprimé pelliculé 2 fois par jour. Les comprimés pelliculés sont avalés intacts, sans être croqués, avec suffisamment de liquide. Ils doivent être pris à jeun avant un repas. Lors d'insuffisance rénale sévère (clairance de la créatinine comprise entre 10 et 30 ml/min/1,73 m²), la dose recommandée est d'un comprimé pelliculé par jour ou d'un comprimé pelliculé un jour sur deux. La nécessité d'une poursuite du traitement doit être vérifiée à intervalles réguliers de 3 à 6 mois. L'utilisation chez l'enfant âgé de moins de 12 ans n'est pas recommandée étant donné qu'on ne dispose pas de données suffisantes. **Contre-indications:** spasmex® 20 mg comprimés pelliculés est contre-indiqué dans les cas suivants: Hypersensibilité au chlorure de trospium ou à l'un des excipients de la composition; Patients présentant une rétention urinaire; Dysfonctions gastro-intestinales sévères (y compris mégacôlon toxique et colite ulcéreuse sévère); Myasthénie grave; Glaucome à angle fermé; Tachyarythmie. **Mises en garde et précautions:** Le chlorure de trospium doit être utilisé avec précaution chez les patients présentant les caractéristiques suivantes: États obstructifs des voies gastro-intestinales (p. ex. sténose du pylore); Obstacle à l'écoulement d'urine, avec risque de présence d'urine résiduelle; Neuropathie autonome; Hernie hiatale; Œsophagite par reflux; Patients pour lesquels une accélération du rythme cardiaque est indésirable, p. ex. patients souffrant d'hyperthyroïdie, d'une cardiopathie coronarienne ou d'une insuffisance cardiaque en présence d'une insuffisance hépatique légère à modérée; Insuffisance rénale (le chlorure de trospium est éliminé essentiellement par voie rénale. Des augmentations considérables des taux plasmatiques ont été observées chez des patients présentant une insuffisance rénale). On ne dispose pas de données d'études cliniques sur l'utilisation de chlorure de trospium lors d'une insuffisance hépatique sévère. L'utilisation chez ce type de patients n'est donc pas recommandée. Les causes organiques d'une pollakiurie et de symptômes d'urgences mictionnelles – par exemple maladies cardiaques ou rénales, polydipsie, infections, tumeurs de l'appareil urinaire – doivent être exclues avant de commencer un traitement. spasmex® 20 mg comprimés pelliculés contient du lactose. Les patients ayant des troubles héréditaires rares d'intolérance au galactose, de déficit en Lapp lactase ou de malabsorption du glucose-galactose ne doivent pas prendre les comprimés pelliculés spasmex® 20 mg. **Interactions:** Interactions pharmacodynamiques: Les interactions possibles englobent: un renforcement des effets de substances aux propriétés anticholinergiques (amantadine, antidépresseurs tricycliques, quinidine, antihistaminiques et disopyramide); renforcement des effets tachycardiques des sympathomimétiques bêta; affaiblissement des effets d'agents prokinétiques (p. ex. métoclopramide, cisapride). Vu que le chlorure de trospium peut influencer la motilité et la sécrétion gastro-intestinales, on ne peut pas exclure la possibilité d'une modification de l'absorption d'autres médicaments pris simultanément. Interactions pharmacocinétiques: Lors d'une prise concomitante de médicaments contenant des substances telles que la gomme de guar, la colestyramine ou le colestipol, il ne peut pas être exclu que l'absorption du chlorure de trospium soit réduite. Par conséquent, l'utilisation concomitante de médicaments contenant ces substances n'est pas recommandée. Des examens in vitro des interactions du chlorure de trospium dues au métabolisme ont été faits avec les enzymes du cytochrome P450 (P450 1A2, 2A6, 2C9, 2C19, 2D6, 2E1, 3A4). Ces examens n'ont révélé aucune influence du chlorure de trospium sur leur activité métabolique. Sachant que le chlorure de trospium n'est métabolisé qu'en faible partie et que l'hydrolyse d'ester est sa seule voie métabolique significative, on ne s'attend pas à des interactions dues au métabolisme. **Grossesse/Allaitement:** On ne dispose pas d'expérimentations animales suffisantes au sujet des effets du chlorure de trospium sur la grossesse ou sur le développement embryonnaire, fœtal et/ou postnatal. La prudence est de rigueur lors de l'utilisation de ce médicament pendant la grossesse. On ignore si le chlorure de trospium passe dans le lait maternel. Les expérimentations animales ont montré que le chlorure de trospium passe dans le lait chez la rate. **Effets indésirables:** **Troubles du système nerveux:** Très rare: céphalées, vertiges. **Troubles oculaires:** Rare: trouble de l'accommodation (surtout chez des patients présentant une hypermétropie insuffisamment corrigée). **Troubles cardiaques:** Rare: tachycardie; Très rare: tachyarythmie. **Organes respiratoires:** Rare: dyspnée. **Troubles gastro-intestinaux:** Très fréquent: sécheresse buccale; Fréquent: dyspepsie, constipation, douleurs abdominales, nausées; Occasionnel: diarrhée, flatulences. **Troubles hépato-biliaires:** Très rare: augmentation légère à modérée des taux de transaminases. **Troubles cutanés:** Rare: éruption cutanée. Très rare: angiœdème. **Troubles musculosquelettiques:** Très rare: myalgie, arthralgie. **Troubles rénaux et urinaires:** Rare: troubles de la vidange de la vessie (p.ex. urine résiduelle, rétention urinaire). **Troubles généraux:** Rare: faiblesse, douleurs dans la poitrine; Très rare: anaphylaxie. **Présentation:** 30 et 100 comprimés pelliculés. **Catégorie de vente:** B, admis par les caisses-maladie. **Titulaire de l'autorisation:** Zeller Medical AG, 8590 Romanshorn, Tel.: 071 466 05 00. **Fabricant:** Dr. R. Pfleger GmbH, D-96045 Bamberg. Vous trouverez des **informations détaillées** sous www.swissmedicinfo.ch (mise à jour des informations: juillet 2012).

[1] Rudy D et al. (2006) Time to onset of improvement in symptoms of overactive bladder using antimuscarinic treatment, 2006 BJU International, 97(3) 540-546. [2] Zinner N (2004) et al. Trospium chloride improves overactive bladder symptoms: a multicenter Phase III trial. Journal of Urology; 171:2311-2315. [3] Chancellor M et al. (2012) Anticholinergics for Overactive Bladder Therapy: Central Nervous System Effects. CNS Neurosciences & Therapeutics 18(2):167-174. [4] Doroshyenko O (2005) Clinical Pharmacokinetics of Trospium Chloride. Clinical pharmacokinetics 44(7):701-720. [5] Dobrek L et al. (2011) Current Management and Future Perspectives of Overactive Bladder (OAB) Pharmacotherapy. Acta polonnae pharmaceutica 68(6):807-821. [6] Chancellor (2012) Blood-Brain Barrier Permeation and Efflux Exclusion of Anticholinergics Used in the Treatment of Overactive Bladder-Drug Aging. 29(4):259-73. [7] Holt S et al. (2010) Potentially Inappropriate Medications in the Elderly: The PRISCUS List. Deutsches Ärzteblatt International 107(31-32):543-551. [8] Lucas M G et al. (2013) European Association of Urology Guidelines on Urinary Incontinence, Update March 2013.

0114/646

150 ANS

zeller medical

www.zellermedical.ch

1006952

question de santé. Alors que 59% des Américains y avaient régulièrement cherché des informations sur la santé, 16% d'entre eux y ont spécifiquement recherché le vécu d'une personne ayant la même maladie qu'eux.[1]

Il existe actuellement quatre types de supports sur lesquels les patients peuvent échanger au sujet de leur maladie dans les médias sociaux: les réseaux sociaux (comme Facebook), les forums de discussions, les sites d'information médicale générale qui incluent des témoignages de patients, et les blogs.[2]

Le terme «blog» est une abréviation de «Web log». Il indique un site internet tenu par un auteur qui le met régulièrement à jour en y publiant des articles dans un ordre antéchronologique à la manière d'un journal de bord, laissant la possibilité aux lecteurs de laisser des commentaires.[3] L'auteur peut choisir de rester anonyme ou pas. En tant que mode d'expression, le blog a donc les particularités uniques d'être accessible à tous les utilisateurs du Web, publié en temps réel et interactif.[4] Le nombre de nouveaux textes publiés sur l'ensemble de la blogosphère durant une seule journée était estimé à plus de trois millions en décembre 2013.[5] *Illness blogs* est le terme anglophone consacré à ceux dont l'auteur centre son récit sur sa maladie.

LE BLOG CENTRÉ SUR LA MALADIE: UNE STRATÉGIE DE *COPING*?

Coping: terme anglais sans équivalent français, appartenant au lexique de la psychologie. Il décrit l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne met en place de manière consciente lorsqu'elle est confrontée à un stress, dans l'objectif de diminuer la souffrance émotionnelle secondaire à celui-ci.

Des études évaluant les motivations et les bénéfices rapportés par les patients en lien avec leurs blogs existent, notamment dans le domaine de l'oncologie,[6] des soins palliatifs,[7] des troubles alimentaires[8] et des douleurs chroniques.[9] On y retrouve de manière récurrente les éléments suivants.

Bloguer est cathartique[4,6-9]

Le fait de mettre leur vécu en mots aide les patients à vivre avec leur maladie. Le blog est un espace où ils peuvent se raconter, ventiler leurs émotions et s'en délester. Exprimer l'impuissance et les incertitudes liées à la maladie, évoquer les changements subséquents à celle-ci, semble aider les patients à s'y adapter.

Un espace de liberté[8,10]

La sensation d'anonymat perçue par les blogueurs est citée comme un facteur favorisant l'expression libre sur des sujets sensibles, en opposition avec ce que les patients peuvent ressentir auprès de leurs proches et face à leurs soignants, où la crainte de les submerger émotionnellement et la honte d'aborder des sujets intimes sont ressenties comme des barrières. C'est aussi un moyen de rendre visibles des aspects de leur maladie qui ne le sont pas forcément, tels que les douleurs.[9]

Un moyen d'être entendu[4,6-10]

Contrairement au journal intime, le blog implique la diffusion à large échelle de son contenu. C'est ce qui est recherché par les blogueurs, qui se disent encouragés par le fait que d'autres personnes aient accès à leur site, qu'il s'agisse de proches ou d'inconnus. Les patients veulent être écoutés autant que soignés. Ils trouvent dans le blog un moyen de partager leur expérience.

Une plateforme d'échange et de soutien[4,6-10]

Au-delà de l'échange avec les proches, le blog permet de mettre en relation deux inconnus traversant la même maladie, indépendamment des contraintes géographiques, horaires, et liées aux déplacements souvent contraignants dans leur condition. Les patients qui utilisent les médias sociaux afin d'échanger avec leurs pairs le font plus dans un objectif de soutien mutuel que dans celui d'échanger des informations médicales.[4] Ils peuvent ainsi échanger sur des stratégies d'adaptation et diminuer leur sensation d'isolement. «On ne peut pas comprendre ce que je vis sans l'avoir vécu» disent souvent les patients. Ce sentiment d'être compris par un pair est précieux et rappelle les *self-help groups* anglo-saxons.

Un outil d'*empowerment*[4,7]

Etre l'auteur du récit de son histoire est un acte qui permet au patient de se l'approprier, de laisser une trace de son vécu. Devenir le personnage principal de sa maladie, par analogie à ce qu'il est dans son blog, contraste avec la dépendance dans laquelle les patients se sentent vis-à-vis du monde médical et des proches aidants.

Empowerment: terme anglais imparfaitement traduisible en français, utilisé dans de nombreux autres domaines que celui de la psychologie médicale où il représente, pour un patient, l'obtention de plus de pouvoir et de contrôle dans la prise en charge de sa maladie.

Les notions françaises de capacitation, d'autonomisation et de responsabilisation se rapprochent toutes de cette notion sans toutefois la représenter complètement.

Il s'agit là d'effets bénéfiques subjectivement ressentis par les patients-blogueurs. Les tentatives faites jusqu'à présent pour identifier des corollaires plus objectifs sur l'état de santé des blogueurs se sont avérées peu concluantes.[7] Tenir un blog ne semble donc pas prolonger la durée de survie des patients oncologiques ni diminuer leur taux de complications somatiques. Les conclusions sont variables quant à leur potentiel de diminuer la survenue de troubles psychiques réactionnels.[4,6,9]

Des auteurs relèvent en parallèle les inconvénients ou effets secondaires de la publication d'un blog centré sur la maladie.

La publication en temps réel implique qu'une expérience est susceptible d'être vécue, ressentie, racontée et publiée dans la même journée. Cela peut favoriser une certaine impulsivité dans le partage public de soi, qui peut être regrettée par la suite.

Le niveau de sensibilité à la question de la confidentialité

sur internet est variable parmi les blogueurs. Pour ceux qui choisissent cette option, l'anonymat est une sensation subjective et est soumis à une absence totale de garantie. Plus le blogueur se révèle, plus il y a de lecteurs, plus le risque d'être reconnu est grand, ce qui peut être source d'anxiété. Le fait d'être identifié peut être lourd de conséquences si le blogueur n'y était pas prêt.[8]

La possibilité de laisser un commentaire étant ouverte à tous, il existe un risque que l'auteur soit blessé par certaines remarques.[4] De plus, la communication écrite rapide et spontanée, telle qu'utilisée en général dans ces contextes, est à risque d'interprétation erronée quand le langage non verbal ne permet pas de préciser la tonalité du message.

Les médias sociaux sont régulièrement critiqués par leurs détracteurs comme étant un espace relationnel virtuel : les relations qui y sont engagées auraient un aspect artificiel, superficiel, ou se feraient aux dépens de «vraies» relations. Sans aller jusqu'à cet extrême, on peut argumenter qu'il existe un risque de déformer des relations interpersonnelles lorsqu'elles se construisent à travers l'usage exclusif des médias sociaux.[4]

Tenir un blog à jour requiert un investissement personnel important de temps ; certains argumentent que ce temps est investi aux dépens d'autres activités potentiellement plus bénéfiques.[4]

A noter que le profil type des auteurs de blogs centrés sur la maladie est celui d'une femme caucasienne, âgée entre 26 et 55 ans, bénéficiant d'un haut niveau d'éducation.[9,11] Il ne s'agit donc pas d'une population représentative des malades en général. On peut faire l'hypothèse que ce groupe de patients est déjà privilégié quant à ses ressources personnelles et sociales qui ne sont que maintenues, ou tout au plus renforcées, par le fait de tenir un blog. Si c'est une stratégie de *coping* qui leur convient bien, elle n'est probablement pas transférable à tout un chacun.[9]

LE SOIGNANT FACE AUX BLOGS DE SES PATIENTS

Certains soignants accueillent les blogs de patients avec enthousiasme, se félicitant de la fenêtre ouverte qu'ils permettent sur une appréhension plus holistique des malades.[10,12] Cela va, à l'extrême, jusqu'à la proposition d'intégrer dans le dossier médical informatisé une section où le patient pourrait entrer des données personnelles à la façon d'un blog, changeant la perspective du dossier médical : de son état actuel de recueil passif de données, le dossier deviendrait aussi un outil de communication entre patients et soignants.[12]

D'autres y voient carrément un outil incontournable de la médecine de demain. Le rapport entre le nombre de patients et le nombre de soignants étant appelé à s'accroître, le suivi de certains aspects médicaux à travers des blogs spécifiques permettrait d'augmenter l'efficacité des prises en charge, de partager le temps des soignants entre les patients et de réduire les coûts.[12] Des prises en charge intégrant ce modèle sont déjà décrites dans la gestion de traitements anticoagulants[13] et antidiabétiques.[14]

Des voix s'inquiètent en revanche du fait que le soignant risque de moins s'intéresser au vécu du patient durant l'entretien, remplaçant cet aspect par la lecture du blog, délaissant les aspects psycho-sociaux et relationnels en focalisant toujours plus son attention sur les aspects techniques durant l'entretien.

Le contenu du blog est déterminant dans l'analyse qu'on peut en faire du point de vue relationnel. En effet, quand le patient évoque dans ses textes une promenade en famille, une intention suicidaire ou une appréciation personnelle d'un de ses soignants, les implications sur la relation soignant-soigné sont sensiblement différentes.

Que faire lorsque le blog du patient contient des éléments médicalement interpelants et que le patient n'en parle pas directement au soignant ? Par exemple, si un patient évoque dans son blog ses écarts dans la compliance à un médicament : faut-il réagir à ces éléments en entretien ? Peut-on considérer que, parce que son blog est public, nous pouvons nous permettre, ou même nous devrions aller le voir ? Ou serait-ce, à défaut de voyeurisme, une curiosité peu déontologique d'aller guigner dans ces données ? La question est déjà d'actualité lorsqu'on «google» un patient par exemple.

«Googler» quelqu'un : néologisme signifiant le fait de saisir le prénom et le nom d'une personne dans le moteur de recherche Google afin de trouver des informations sur internet à son sujet.

Une autre situation à risque est celle décrite dans la vignette : mentionner précisément et nominativement un soignant dans son blog. Y être cité de manière neutre peut déjà être interpelant par le simple fait que l'identité du soignant apparaît publiquement sur la toile, hors du contrôle de celui-ci. Lorsque des détails privés y sont relatés (par exemple, «Dr D. semble de mauvaise humeur aujourd'hui» ou «M^me^ M. porte une alliance»), le soignant est susceptible de réagir à l'intrusion ressentie et d'avoir du mal à maintenir une attitude sereine et professionnelle devant son patient. Lorsqu'enfin des critiques ou des louanges sont publiées à l'égard du soignant, la distance émotionnelle peut devenir impossible à maintenir et la relation thérapeutique risquerait d'être mise durablement à rude épreuve. Envisager ces situations suggère que le regard des soignants vis-à-vis de leurs patients est inévitablement influencé par leurs blogs.

En miroir, le secret médical impose aux soignants de respecter une confidentialité stricte vis-à-vis de leurs patients, allant jusqu'à protéger le simple fait qu'une relation thérapeutique existe. Aux Etats-Unis, l'American College of Physicians et la Federation of State Medical Boards ont publié, en 2013, des recommandations à l'attention des médecins par rapport à l'usage des médias sociaux.[15] Ils leur recommandent de rester familiarisés avec ces technologies afin d'être capables de s'orienter sur internet de manière éclairée et de guider les patients dans leur navigation médicale. Ils recommandent d'appliquer une stricte séparation des identités privée et professionnelle lorsqu'un médecin choisit de s'exprimer sur un média social, et encouragent une attitude proactive dans l'usage de leur identité

digitale en contrôlant régulièrement les données les concernant. En contraste, un blogueur a champ libre pour s'exprimer publiquement sur l'existence et le contenu du lien thérapeutique. Si un Code de Conduite du Blogueur a été proposé en 2007 suite à des menaces de mort reçues par une célèbre blogueuse américaine, la pratique du blog ne s'appuie réellement que sur l'autorégulation.

LE SOIGNANT FACE AUX INTERACTIONS DES PATIENTS ENTRE EUX

Les troubles alimentaires sont un exemple représentatif des limites, voire des effets pervers, que peuvent atteindre les interactions entre pairs sur internet. Une étude explorant l'expérience personnelle de blogueuses anorexiques rapporte que plus du tiers d'entre elles considèrent que leur blog est une épée à double tranchant puisqu'il contribue aussi à «nourrir leur obsession». La crainte que les blogs sur l'anorexie influencent des personnes vulnérables ou des anorexiques en rémission a déjà fait couler beaucoup d'encre, allant jusqu'à pousser la plateforme de microblogage Tumblr à annoncer que les blogs faisant la promotion de toutes formes d'automutilation seraient bannis.[8]

Par ailleurs, une étude s'intéressant à des parents dont les enfants sont atteints d'une maladie génétique a relevé qu'ils se fiaient plus aux informations obtenues de la part de leurs semblables sur leur réseau en ligne, que de la part des médecins. «Les patients savent ce que les patients ont besoin de savoir» a écrit l'«e-patient» Dave dans son blog traitant de son cancer (http://epatientdave.com/).[2] Si cette phrase a été écrite avec bienveillance dans son contexte, elle pourrait toutefois aussi s'appliquer de manière plus délétère dans des domaines où un patient chercherait à obtenir ou éviter quelque chose de la part du corps médical en ayant «appris» à évoquer son histoire d'une manière plutôt que d'une autre.

CONCLUSION

La relation soignant-soigné traditionnelle est une relation interpersonnelle qui requiert la rencontre physique des deux protagonistes, dans un cadre et avec des règles définies par la déontologie professionnelle en ce qui concerne le soignant. Depuis l'avènement d'internet puis des médias sociaux, les technologies émergentes ne cessent de changer le paysage des relations sociales, n'épargnant pas celui de la relation thérapeutique. La manière dont les sites internet sont utilisés par les médecins et les patients va continuer à évoluer rapidement. Complexifiant les soins et la communication, leur usage transforme la pratique médicale en ouvrant des questions d'ordre relationnel que les soignants sont appelés à se poser en évitant les pièges de l'idéalisation et de la diabolisation.

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Implications pratiques

- L'utilisation grandissante des médias sociaux par les patients implique que la diffusion sur internet d'informations personnelles, liées à leur maladie, à leur traitement et à leurs soignants, sera toujours plus fréquente
- La publication d'un blog centré sur la maladie peut être une ressource psychologique importante pour le patient, mais peut avoir des répercussions sur sa relation avec ses soignants
- Une approche éclairée est recommandée face à ces situations, afin de pouvoir pondérer les bénéfices contre les inconvénients, et d'en discuter avec les patients

Bibliographie

1 The Pew Internet and health study. Pew Research Center/CHCF Health Survey 2012 consulté sur www.pewinternet.org/Infographics/2013/Health-and-Internet-2012.aspx le 5.12.2013.

2 * Ziebland S, Wyke S. Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people's health? Milbank Q 2012;90:219-49.

3 Blood R. We've got blog: How weblogs are changing our culture. Cambridge, MA: Perseus Publishing, 2002.

4 Heilferty CM. Toward a theory of online communication in illness: Concept analysis of illness blogs. J Adv Nurs 2009;65:1539-47.

5 Compteur du nombre de nouveaux billets publiés sur les blogs en temps réel. Consulté sur www.worldometers.info/blogs/ le 5.12.2013 à 23h09.

6 Keim-Malpass J, Baernholdt M, Erickson JM, et al. Blogging through cancer: Young women's persistent problems shared online. Cancer Nurs 2013;36:163-72.

7 ** Ngwenya NB, Mills S. The use of weblogs within palliative care: A systematic literature review. Health Informatics J 2013; epub ahead of print.

8 Yeshua-Katz D, Martins N. Communicating stigma: The pro-ana paradox. Health Commun 2013;28:499-508.

9 Ressler PK, Bradshaw YS, Gualtieri L, et al. Communicating the experience of chronic pain and illness through blogging. J Med Internet Res 2012;14:e143.

10 Sanders C, Rogers A, Gardner C, et al. Managing «difficult emotions» and family life: Exploring insights and social support within online self-management training. Chronic Illn 2011;7:134-46.

11 Kim S, Chung DS. Characteristics of cancer blog users. J Med Libr Assoc 2007;95:445-50.

12 Johnson KA, Brennan PF. Reading between the numbers: The potential of patient narrative. Stud Health Technol Inform 2009;146:187-91.

13 Shah SG, Robinson I. Patients' perspectives on self-testing of oral anticoagulation therapy: Content analysis of patients' internet blogs. BMC Health Serv Res 2011;11:25.

14 Kaufman N. Internet and information technology use in treatment of diabetes. Int J Clin Pract Suppl 2010;166:41-6.

15 ** Farnan JM, Snyder Sulmasy L, Worster BK, et al. Online medical professionalism: Patient and public relationships: Policy statement from the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards. Ann Intern Med 2013;158:620-7.

* à lire
** à lire absolument